

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS  
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL**

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE  
TRABAJADOR (A) SOCIAL**

**“INCLUSIÓN SOCIAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD  
DESDE EL ÁMBITO FAMILIAR”**

**Presentado por:**

**DIANA MARCELA RODRÍGUEZ MÉNDEZ**

**Tutor de Trabajo de Grado:**

**CARMEN ELENA ESPAÑA GONZÁLEZ**

**BOGOTÁ D.C., JUNIO DE 2006**

## ÍNDICE

	<b>Pág.</b>
1. IDENTIFICACIÓN DEL TRABAJO DE GRADO	
1.1. Campo de práctica	3
1.1.1. Programa y subprograma	3
1.1.2. Servicios ofertados	4
2. OBJETIVOS	
2.1. Objetivo de intervención	6
2.2. Objetivo de investigación	6
3. COMPONENTE INVESTIGATIVO	
3.1. Identificación, definición y justificación del tema	7
3.2. Resultados de la investigación	19
4. COMPONENTE DE SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA	
4.1. Identificación del grupo poblacional	25
4.2. Método de intervención	26
4.3. Descripción del proceso de intervención	28
5. APRENDIZAJES TEÓRICOS Y PRÁCTICOS	36

### BIBLIOGRAFÍA

### ANEXOS

Informes Sociales de cada familia  
Acta de reunión

## **1. IDENTIFICACIÓN DEL TRABAJO DE GRADO**

### **1.1. CAMPO DE PRÁCTICA**

**Secretaría de Desarrollo Social y Participación Comunitaria de la Alcaldía Municipal de Soacha**, tiene como política fortalecer y consolidar la participación comunitaria y la atención integral a los diversos sectores de población del municipio, articulando las acciones, los refuerzos y los recursos de los diferentes actores sociales para mejorar las condiciones en la calidad de vida, la disminución de la inequidad que se genera vía el menor capital humano y social de las familias pobres y contribuir al desarrollo individual y colectivo de la comunidad Soachuna, focalizando la población más vulnerable.

Cuya misión es promover, formular y desarrollar políticas, planes, programas y proyectos que propendan por el mejoramiento en la calidad de vida de la población del municipio, así como en el desarrollo de cada uno de los grupos de población vulnerable, fortaleciendo también la organización y la participación comunitaria, con fundamento en principios de justicia, equidad, responsabilidad social, eficiencia y eficacia.

Como visión, ser una dependencia de la administración municipal reconocida por su contribución al mejoramiento creciente y sostenible de las condiciones de vida de los pobladores del municipio de Soacha, por medio de la ejecución de políticas viables y permanentes, dirigida a sectores poblacionales. Igualmente, se destacara por su aporte en procesos de información, formación, participación y gestión social comunitaria, acordes con las perspectivas de desarrollo humano y las necesidades más sentidas de la población en especial las de los sectores vulnerables<sup>1</sup>.

#### **1.1.1. Programa y subprograma**

El subprograma de discapacidad se enmarca dentro del programa Unidos por el Desarrollo Social de los sectores poblacionales, según el plan de desarrollo vigente el subprograma involucra los dos grupos poblacionales pero desde la Secretaría de Desarrollo Social cada uno tiene un profesional a cargo, debido a la multiplicidad de necesidades que presenta cada grupo poblacional.

---

<sup>1</sup> Secretaría de Desarrollo Social y Participación Comunitaria. Portafolio de Servicios. Soacha – Cundinamarca. 2005.

**Programa Unidos por el Desarrollo Social de los sectores poblacionales**, este programa busca contribuir al desarrollo social de diversos sectores de población vulnerables por la pobreza, en razón de edad, genero, condición física y social, minorías raciales o étnicas reconocidas a través de su vinculación a subprogramas y proyectos que mejoren sus condiciones de vida y optimicen la prevención, protección y atención de sus necesidades.

**Subprograma apoyo social al adulto mayor y al discapacitado**, busca brindar servicios complementarios que eleven la calidad de vida del adulto mayor y la población con discapacidad como son las de tipo psicosocial y familiar, recreativas, de ocio, talento, ocupacionales y culturales que propendan por el bienestar de esta población<sup>2</sup>.

#### **1.1.2. Servicios ofertados** **Servicios sociales básicos**

Los servicios sociales básicos son aquellos que comprenden alimentación, alojamiento y medicamentos o ayudas técnicas (elementos para atender una discapacidad una discapacidad y que favorecen la autonomía personal y mejoran la calidad de vida) no incluidos en el Plan Obligatorio de Salud – POS- del régimen subsidiado, ni financiadas con otras fuentes.

Entre estos servicios se destacan:

#### **Institucionalización**

Este servicio permite referenciar y remitir casos especiales para lograr cupos de institucionalización en centros de salud mental (10 cupos) y centros del anciano (5 cupos), se remiten casos de personas que presentan discapacidad cognitiva o enfermedad mental al igual que los casos de ancianos abandonados o en situación de indigencia (Convenio con la Beneficencia de Cundinamarca). Por otra parte se cuenta con 40 cupos para institucionalización de adultos mayores en situación de vulnerabilidad por extrema pobreza, abandono, maltrato o indigencia (convenio con la Fundación para el desarrollo del adulto mayor, el joven y la mujer Soacha Vive).

---

<sup>2</sup> ACUERDO No. 21. “Por medio del cual se adopta el plan de desarrollo 2005-2007” Soacha Unida Construye Confianza del Municipio de Soacha.

### **Banco de Ayudas Técnicas**

Este servicio permite llevar un registro de solicitudes de ayudas técnicas de personas que presentan discapacidades de tipo sensorial, física o motora, también busca referenciar, priorizar y seleccionar los casos de atención para ofrecer estos elementos por lo menos una vez al año<sup>3</sup>.

A través de la atención al público que se realiza desde la Secretaría de Desarrollo Social y el subprograma de discapacidad se le brinda orientación a la persona de acuerdo a la necesidad expresada, dándoles a conocer la ruta de atención que deben seguir para ser beneficiados de alguno de los servicios ofertados o para remitirlos hacia las instituciones que hacen presencia en el municipio y que se ocupan específicamente de la problemática expresada por la persona; además se les informa sobre los proyectos que se encuentran en marcha que propendan por su bienestar.

Los subprogramas en la Secretaría de Desarrollo Social no trabajan aislados uno del otro, por el contrario se apoyan entre si, dada la confluencia de problemáticas; es así como a través del subprograma de Unidades Productivas se les brinda la oportunidad de integración laboral y capacitación a la población con discapacidad y a los demás grupos poblacionales vulnerables del municipio.

Para inscribirse en el subprograma de discapacidad y acceder a los servicios anteriormente mencionados, es necesario que la persona realice una solicitud escrita haciendo explicito su requerimiento, anexando copia del documento de identificación, carné de salud y diagnostico medico. Esto con el fin de tener los soportes necesarios para iniciar la gestión desde la secretaria y así ofrecerles la respuesta más acertada a sus necesidades.

---

<sup>3</sup> Secretaria de Desarrollo Social y Participación Comunitaria. Portafolio de Servicios. Soacha – Cundinamarca. 2005.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. OBJETIVO DE INTERVENCIÓN**

Promover en las familias con personas en situación de discapacidad procesos de aceptación, atención y cuidado que les permitan la integración socio-familiar dentro del marco de derechos y deberes a través del acompañamiento, seguimiento y orientación a 6 de las familias inscritas en el subprograma de discapacidad de la Alcaldía Municipal de Soacha.

### **2.2. OBJETIVO DE INVESTIGACIÓN**

Analizar los efectos de la exclusión social en las 6 familias con personas en situación de discapacidad inscritas en el subprograma de la Alcaldía Municipal de Soacha, a partir de las percepciones, relaciones intrafamiliares y acceso a los servicios.

### 3. COMPONENTE INVESTIGATIVO

#### 3.1. Identificación, definición y justificación del tema

Diferentes aproximaciones a la definición de discapacidad, han llegado a plantear su significado hacia la interacción con el entorno, por esto, para contextualizar esta problemática se hará referencia a dos conceptos que aluden y configuran la presente temática; según el Banco Mundial - La discapacidad es el resultado de la interacción entre personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno que no toma en cuenta tales diferencias. Dicho de otra manera, las personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales suelen ser discapacitadas no debido a afecciones diagnosticadas, sino a causa de la exclusión de las oportunidades educativas, laborales y de los servicios públicos. Esta exclusión se traduce en pobreza y esta pobreza, en lo que constituye un círculo vicioso, aumenta la discapacidad por cuanto incrementa la vulnerabilidad de las personas ante problemas como la desnutrición, las enfermedades y las condiciones de vida y trabajo poco seguras<sup>4</sup>.

En Colombia, hasta hace pocos años, se comenzó a trabajar bajo un nuevo enfoque que considera que la discapacidad es ante todo un problema social, resultado de un complejo conjunto de condiciones del entorno, muchas de ellas creadas por el ambiente social; desde esta perspectiva, la discapacidad es un hecho multidimensional, porque su manejo requiere la participación del conjunto de la sociedad; bajo un enfoque *“biopsicosocial”* desde lo biológico, lo emocional y lo social.

Al reconocer a la persona con discapacidad como un ser biopsicosocial, se le esta reconociendo dentro de un entorno sociocultural único. La interrelación entre estos cuatro ejes, permite que la integridad considere – a través de todo el proceso – el proyecto de vida de la persona con discapacidad. Facilita, además, el reconocimiento de la familia y la comunidad como soporte fundamental para liderar la propuesta de vida de su familiar con discapacidad, mediante información y soporte permanente<sup>5</sup>.

Es claro, que la palabra “discapacidad” en su conceptualización responde a la problemática que se pretende abordar, pero resulta ser peyorativa para la caracterización de la persona y contradice la labor que se realiza, ya que el ideal es reconocer y potencializar sus habilidades, pero la palabra limita esta

---

<sup>4</sup> BANCO MUNDIAL “Discapacidad y desarrollo inclusivo en América Latina y el Caribe”. Washington, DC – EE.UU. 2004.

<sup>5</sup> Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas – DANE. Instructivo para el diligenciamiento del formulario de registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Impreso en la dirección de mercadeo y ediciones del DANE. Bogotá D.C. julio de 2003.

condición lo que refleja que aun falta por construir y desarrollar elementos semánticos para lograr una designación y significado que englobe el desarrollo y dignifique a la persona siendo coherentes con el trabajo con ellos y para ellos.

A partir de la conceptualización de la discapacidad se presentan algunos de los factores a investigar como es la exclusión social y su impacto en la familia, siendo la exclusión un fenómeno de rechazo e indiferencia, fundamentalmente, cuyos efectos se ven reflejados en la familia a través de las limitaciones y restricciones que se van formando al interior de la misma afectando sustancialmente a la persona en situación de discapacidad, reduciéndolo a su problema, excluyendo su universo y su propio paradigma de vida.

Además el desconocimiento que se tiene sobre el tema de discapacidad en cuanto a concepto, identificación y manifestaciones por parte de la familia, sociedad y Estado hace que se agudice la problemática porque al desconocer estos aspectos se continúa en un círculo en donde no se visibiliza las estrategias y articulen acciones sobre el tema y sus condicionamientos.

Según la nueva clasificación del CIF<sup>6</sup> - la discapacidad se puede identificar mediante la observación de las alteraciones o deficiencias en las funciones y estructuras corporales; las deficiencias incluidas por el CIF, en el primer nivel de clasificación, son:

- Mentales
- Sensoriales y dolor
- De voz y habla
- Cardiovasculares, hematológicas, inmunológicas y respiratorias
- Digestivas, metabólicas y endocrinas
- Genitourinarias y reproductoras
- Neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento
- De la piel y estructuras relacionadas

La discapacidad se manifiesta a través de las limitaciones en la actividad cotidiana de la persona, las principales limitaciones incluidas en el CIF, son:

- Aprendizaje y aplicación del conocimiento
- Tareas y demandas generales
- Comunicación
- Movilidad
- Autocuidado

---

<sup>6</sup> Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIDDM2 – CIF). Aprobado Mediante resolución WHW54.21, del 22 de mayo de 2001.

Igualmente, la discapacidad se hace notoria cuando la persona encuentra o presenta restricciones para su participación dentro de la sociedad, según el CIF se pueden encontrar restricciones en:

- La vida domestica
- Interacciones y relaciones interpersonales
- Áreas principales de la vida entendidas como la educación, trabajo y empleo, vida económica, disfrute del tiempo libre.
- Vida comunitaria, cívica y social

*“Continúa existiendo la necesidad de introducir cambios progresivos en la percepción social de las personas con discapacidad, rompiendo los mitos y paradigmas actuales que han dado como resultado indiferencia, discriminación, estigma y subvaloración frecuentes por parte de los individuos, la familia, la escuela, el medio institucional y comunitario”<sup>7</sup>.*

Tanto las causas como las consecuencias de la discapacidad varían en todo el mundo, tales variaciones van a depender del contexto cultural que converge en cada región y también de las características socioeconómicas que presenten los diversos sectores del mundo.

El modelo social de la discapacidad considera el fenómeno principalmente como un problema creado socialmente y principalmente como una cuestión de la integración de las personas en la sociedad, donde la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.

Desde este modelo social nos vamos introduciendo en el problema de la exclusión social de las personas con discapacidad, las cuales son etiquetadas, estigmatizadas, marcadas de por vida por el solo hecho de ser diferentes y colocadas en una posición de inferioridad. Esto ha generado, actitudes de rechazo, lástima, angustia, incomodidad y conductas de sobreprotección familiar, lo que conduce a tratarlos como personas incapaces de valerse por sí mismas, potenciarse y desarrollarse.

Es de vital importancia manifestar que todas y cada una de las diferentes dimensiones de exclusión por las que atraviesan los sujetos con discapacidad, van a repercutir directa e indirectamente en la familia y su entorno, ya que cabe destacar que existe una mayoría de personas con discapacidad que viven en familia.

---

<sup>7</sup> BURAGLIA, Inés Elvira. Informe para la iniciativa de pobreza y discapacidad en Colombia. Bogotá D.C. Julio 15 del 2004.

Así por ejemplo la exclusión a nivel educacional ira a repercutir en la formación integral (capacidades, talentos y potencialidades) del sujeto, lo que va en desmedro de su proceso de socialización y de su propia formación para el trabajo. También hay que observar que las barreras, físicas, arquitectónicas o sensoriales así como la falta de adaptación de los medios de trabajo a las diferencias del discapacitado se constituyen, indirectamente, en un importante factor de exclusión.

Las diversas carencias y conflictos que se han planteado repercute en diversas actividades de la vida diaria de los sujetos discapacitados, impidiendo el desarrollo de habilidades y potencialidades e incluso de lograr una mejora en su calidad de vida, lo cual hace que la persona con discapacidad tenga aún más elevado su nivel de dependencia a otros, los cuales generalmente son miembros del grupo familiar<sup>8</sup>.

En el caso del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar I.C.B.F y de las secretarías de Bienestar Social no existen suficientes cupos para estos niños y niñas se les brinda atención cuando se encuentran en situación de riesgo familiar (maltrato, abandono) pero no como a sus pares sin discapacidad que cuentan con cupos en los jardines infantiles por el simple hecho de ser niños, niñas y ser pobres .La forma de atención actual, por lo limitada , es excluyente para las familias que desean cuidar a sus hijos e hijas pero no cuentan con los recursos económicos para hacerlo, esto en muchos casos promueve el abandono. Puede hablarse que al igual que en la educación no existe equidad, ni igualdad en la prestación de servicios ni en cantidad, ni en calidad en comparación con sus pares sin discapacidad.

La anterior situación nos evidencia un comportamiento precario de los servicios de habilitación y rehabilitación: la oferta de servicios es insuficiente, el ciclo de atención es fraccionado e incompleto, falta conocimiento por parte de las aseguradoras e instituciones prestadoras de los protocolos y guías de atención, lo cual dificulta la aplicación y armonización de los estándares de calidad. La poca oportunidad de acceso a los servicios de habilitación y rehabilitación oportunas, limita el desarrollo de la autonomía, de

---

<sup>8</sup> GODOY, Isis. TORTELLA , Lorena. Discapacidad. Una mirada desde el sujeto y su familia. Facultad de Ciencias Sociales. Escuela de Trabajo Social. Pontificia Universidad Católica de Chile.

capacidades, ritmos, hábitos de vida, estudio y trabajo, y de prácticas como la solidaridad y cooperación, lo cual incide en los procesos de interacción y

Participación social. Sin embargo a nivel nacional se cuenta con experiencias exitosas realizadas y en desarrollo sin sistematizar, evaluar y divulgar, que nos señalan alternativas de intervención de base comunitaria, las cuales pueden ser un gran aporte para el trabajo de empoderamiento a la familia y a la comunidad en la asunción de un rol activo en la generación de condiciones para la integración de la persona con discapacidad.

En el contexto anterior, la situación de discapacidad es mucho más que un problema de salud individual; además de afectar a un amplio grupo de individuos y familias, tiene un impacto negativo sobre el conjunto de la sociedad, incide en la productividad, en el desarrollo del capital humano y va más allá de la persona que la padece, pudiendo imponer una carga adicional a las personas y organizaciones que deben brindar apoyo, y no sólo atención en salud ; planteamientos que llevan a la necesidad de definir una política sobre discapacidad y a formular planes específicos como grupo objetivo del sistema de protección social.

En Colombia el mayor número de entidades que prestan atención a la población con discapacidad son privadas, tipo ONG. Las Secretarías de Educación, de Salud y de Desarrollo Social de los departamentos, municipios y distritos también desarrollan programas de atención para esta población.

Aun cuando existen un número alto de directorios de organizaciones que prestan atención a la población con discapacidad, no hay un inventario o base de datos centralizada con esta información y no es posible establecer actualmente el listado completo de estas. No es fácil establecer su rol, competencia y responsabilidad sean instituciones afiliadas al sistema nacional de Bienestar Familiar, al de salud o de educación por mencionar lo mas importantes. Se requiere un proceso de identificación de las organizaciones y calificación de la oferta para garantizar su calidad y los resultados<sup>9</sup>.

“Los grandes recursos invertidos por el I.C.B.F., para almacenar niños internos en las afueras de las ciudades en donde se rompe todo círculo para poder ellos integrarse a una sociedad, y que hablar de la secretaría y ministerio de educación cuando los cupos son contados y si el niño no controla esfínteres, el niño come solo, se viste solo y sino no es para el

---

<sup>9</sup> BURAGLIA, Inés Elvira. Informe para la iniciativa de pobreza y discapacidad en Colombia. Bogotá D.C. Julio 15 del 2004.

programa de educación y cuando los niños tienen discapacidades múltiples y profundas ¿quién los atiende, quien atiende estas familias? Que muchas veces estas mamás son abandonadas por sus maridos y tienen que ir a trabajar y dejar a sus hijos encerrados...”<sup>10</sup>.

Estas referencias teóricas responden en parte al propósito de la investigación realizada a nivel de limitaciones y restricciones desde la familia, el contexto cultural, social, económico en el que las familias se encuentran inmersos y que en parte definen sus actitudes y percepciones frente a la discapacidad y la situación a nivel de prestación de servicios como rehabilitación, educación e institucionalización, planteando la realidad de la población con discapacidad y sus familias, aspectos que articulados se direccionan hacia la exclusión evidenciada en rechazo e indiferencia. Pero como abordar estas temáticas desde trabajo social o iniciar una aproximación a esa realidad, más que cuestionar a un gobierno, se hace necesario cuestionarnos como sociedad y como individuos para saber que se esta promoviendo, es así como se inicia el trabajo con las familias, por un lado para llegar a un acercamiento de su realidad, sus necesidades, conocer su mundo y por otro para saber como intervenir atendiendo a estas necesidades sin apartar la responsabilidad de los actores que intervienen en la situación de discapacidad, involucrando a el “Estado, familia y sociedad civil y exige una completa coordinación e integralidad en las acciones que se desarrollen frente al ser humano y su entorno. Uno de los componentes estratégicos de intervención en el Plan, es la promoción y prevención, se insiste en la necesidad de promover un entorno saludable, hacer visibles los riesgos de discapacidad ante la población, para controlarlos y mitigar sus consecuencias en los hogares y las personas, en especial los más vulnerables”<sup>11</sup>.

Sobre los derechos la ley que cobija a esta población es la 361 de 1997 donde se establecen los mecanismos de integración social de las personas con limitación en aspectos de prevención, educación, rehabilitación, integración laboral y de bienestar social. En desarrollo de lo establecido en los artículos 12, 13, 47, 54, 68 y 366 de la Constitución Política, el Estado garantizará que las personas con limitación reciban la atención social que requieran, según su grado de limitación. Dentro de dichos servicios se dará especial prioridad a las labores de información y orientación familiar; así

---

<sup>10</sup> GÓMEZ, Jenny. “Pena en los espacios de participación”. Propuestas en el foro por las políticas de estado para la población en condición de discapacidad. PROCLAMA, periódico de las poblaciones vulnerables. Colombia. Abril de 2006. P. 6.

<sup>11</sup> CONCEJO NACIONAL DE POLÍTICA ECONÓMICA Y SOCIAL. Política Publica Nacional de Discapacidad. Bogotá D.C.,26 de julio de 2004.

como la instalación de residencias, hogares comunitarios y la realización de actividades culturales, deportivas y recreativas.

ARTÍCULO 36. Los servicios de orientación familiar, tendrán como objetivo informar y capacitar a las familias, así como entrenarlas para atender la estimulación de aquellos de sus miembros que adolezcan de algún tipo de limitación, con miras a lograr la normalización de su entorno familiar como uno de los elementos preponderantes de su formación integral<sup>12</sup>.

Atendiendo a este lineamiento el cual deja claro el actuar de la sociedad ante la problemática que enfrenta las personas en condición de discapacidad se hace imperativo la atención a las familias para así consolidar procesos viables y sostenibles, el trabajo desarrollado con las familias desde la secretaria de desarrollo social se encamina hacia el conocimiento de los derechos de la persona con discapacidad para que puedan ser exigibles y puedan proceder de una forma inclusiva desde sus hogares, que no se sientan desprotegidos que sientan que existe una parte de la sociedad que se encuentra trabajando por ellos y que es su obligación propender y defender estos derechos, pero que también se valore su labor a nivel familiar con la persona en situación de discapacidad propendiendo por el bienestar colectivo e individual, es decir del núcleo familiar y de la persona con discapacidad para consolidar el proceso de inclusión social. Siendo deber de la familia, la sociedad y el Estado conocer y ampliar el concepto de la discapacidad, sus manifestaciones; esto se lleva a cabo a través de la profundización sobre la problemática y las demás que convergen en ella, llegando a un discernimiento y organización que permita hacer visibles los espacios en donde se debe actuar para transformar la realidad.

Es de esta forma, que los deberes para la población con discapacidad no soslaya solo en lo individual, debe haber como anteriormente se cito la acción conjunta de la familia, sociedad y estado para garantizar a la población espacios dignos y saludables, dentro de una armonía de afecto, aceptación y respeto, pero debe quedar como precedente que el trato especial que se debe brindar a la población con discapacidad, no pretende exonerarlos por sus faltas; “en la misma medida en que el Estado y la sociedad les brindan a los discapacitados posibilidades de integrarse a la vida social, los discapacitados adquieren distintos deberes para con las

---

<sup>12</sup> [http://www.secretariasenado.gov.co/leyes/L0361\\_97.HTM](http://www.secretariasenado.gov.co/leyes/L0361_97.HTM). REPÚBLICA DE COLOMBIA - GOBIERNO NACIONAL. LEY 361 DE 1997 Dada en Santa Fé de Bogotá, D. C., a 7 de febrero de 1997.

organizaciones política y social, que les podrán ser exigidos como a cualquier otro ciudadano”<sup>13</sup>.

El ámbito de exclusión en el que se encuentran las familias y las personas con discapacidad, hace que se inicie un proceso de inclusión que como anteriormente se mencionaba debe realizarse de forma articulada, para visualizar las transformaciones.

“Incluir implica traer a alguien que esta afuera a algo que es normal y que funciona como debe funcionar. Esta concepción de la inclusión es una concepción desafortunada de los organismos. Cuando hablamos de inclusión tenemos que hablar simultáneamente de transformar aquel espacio y aquellas relaciones donde van a ser incluidos. No se puede incluir a un discapacitado a una sociedad que no se ha transformado. Es decir, cualquier inclusión implica un proceso de transformación”<sup>14</sup>. Ya que “las personas con discapacidades, además de sus dificultades físicas y mentales han sido sometidas a aislamiento, negligencia y estigmatización. A un segmento de la sociedad con condiciones discapacitantes se le negó la adecuada participación educativa, ocupacional, económica y social”<sup>15</sup>.

Por otro lado, a nivel familiar en algunos casos, “la discapacidad congénita o adquirida, se ha asociado tradicionalmente con vergüenza y estigma como en muchos otros países. Si hay un miembro de la familia con discapacidad, prefieren no hablar del asunto y no sacar a la persona con discapacidad al entorno publico”<sup>16</sup>.

Para responder a la problemática anteriormente mencionada, “la intervención temprana en rehabilitación conduce a un tiempo menor de desocupación, reingreso rápido al mercado de trabajo y un menor periodo de dependencia de la asistencia familiar. Esto lleva a una mejor productividad, a la

---

<sup>13</sup> Protección constitucional y derechos fundamentales de las personas discapacitadas. Sentencia T-207/99.

<sup>14</sup> MUNERA, Leopoldo. Inclusión Social de las Personas con Discapacidad: Reflexiones, Realidades y Retos. Instituto del Desempeño Humano y la Discapacidad. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Marzo de 2003.

<sup>15</sup> MAJUMDER K, Ranjit. CUERVO, Clemencia. “Panorama Internacional de la Inclusión social de las personas con discapacidad”. Memorias del evento denominado Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones, Realidades y Retos del Instituto del Desempeño Humano y la Discapacidad y la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Marzo de 2003.

<sup>16</sup> Ibid. Pág. 36.

restauración económica tanto del individuo como de la familia y la sociedad”<sup>17</sup>.

También “la tecnología juega un papel importante en la restauración de la funcionalidad del individuo pero también en la modificación del entorno. De esta manera se capacita, se empodera a la persona con discapacidad. Porque puede reducir la brecha entre la limitación de la persona y la demanda ambiental a través de varias medidas tales como la vivienda accesible, puesto de trabajo ergonómicos, puertas automáticas o apoyos para escritura y agarre”<sup>18</sup>.

Un niño tiene que integrarse primero a su familia y a su comunidad y es por eso que tenemos que lograr cambios en el paradigma de atención para apoyar y las políticas públicas y las universidades deben apoyar estos cambios para que el paradigma de atención se de a nivel de familia. Vamos a empoderar a las madres y a la familia para que se pueda apersonar de esa responsabilidad. La familia tiene que lograr el cambio y la familia tiene que lograr esos procesos de habilitación o rehabilitación ya que son procesos existenciales, son procesos de vida, proyectos de vida no son procesos médicos.

La situación del cuidador, en algunos casos esos cuidadores no tienen derecho a un empleo, no tienen acceso a una seguridad económica que les puedan brindar oportunidades a sus hijos o a sus seres queridos que tienen limitaciones, para garantizar esto, la rehabilitación juega un papel importante porque como ya se decía el acceder a este tipo de servicio conjugado con la tecnología hace que se tenga progreso a nivel individual y familiar<sup>19</sup>.

La búsqueda de mecanismos de coordinación y concertación lleva implícita la necesidad de actuar coordinadamente entre los sectores, las instituciones y la sociedad civil, para obtener los resultados esperados de las políticas y programas implementados por las diferentes entidades del orden nacional, departamental y local del sector público.

Los primeros pasos en esta dirección tienen que ver con la transformación en los últimos veinte años de la concepción de un Estado centralista y paternalista a una de un Estado moderno, que exige mirar los procesos que tienen lugar en la ejecución de las acciones, por encima de estas en sí mismas; además que promueve y requiere la participación, la

---

<sup>17</sup> Ibid. Pág. 43.

<sup>18</sup> Ibid. Pág. 54.

<sup>19</sup> Ibid. Pág. 62 - 63

descentralización y la coordinación y concertación intersectorial e interinstitucional para lograr los objetivos deseados<sup>20</sup>.

El primer espacio de socialización al que se encuentra expuesta cualquier persona es la familia. Allí es donde se irán adquiriendo las bases morales, intelectuales y psicológicas para el posterior desempeño dentro de la sociedad. La familia es la encargada de iniciar el desarrollo de la autonomía y del moldeamiento de nuevas alternativas de desempeño de las personas que presentan algún tipo de discapacidad. Los logros que alcanza una persona con discapacidad y su adecuada inclusión a la vida social dependerán en primera instancia de la educación que brinden y la disposición que demuestren padres y madres desde los primeros años de vida<sup>21</sup>.

La falta de información disponible oportunamente para las familias de las personas con discapacidades y los altos grados de desinformación entre los profesionales que las tratan, constituye un aspecto vital en el país. Muchos desconocen el paso a seguir para obtener el derecho a la información o, incluso, los mecanismos para decidir a quien remitir o como proceder en casos concretos. Las limitaciones y obstáculos comienzan muy temprano en la vida individual y se acentúan constantemente en la vida colectiva.<sup>22</sup>

Las experiencias sostienen que hay que mirar, observar y tratar a las personas con discapacidad como personas. Ellas disponen de potencialidades. Ellas también nos pueden enseñar. Por esta razón se debe empezar por discutir y trabajar en torno al empoderamiento de la sociedad civil en torno al reconocimiento del otro, con el fin de:

- Desmedicalizar la discapacidad y desmedicalizar a las personas con discapacidad, comenzando por la formación profesional que se reorienta a través del trabajo interdisciplinar permitirá superar la segmentación según áreas de conocimiento.
- Buscar la equidad o la igualdad de oportunidades en el sector educativo y laboral eliminando barreras sociales, físicas y culturales.
- Incorporar las necesidades y deseos de estas personas
- Eliminar las distancias para dar respuestas según la realidad social.

---

<sup>20</sup> SANDOVAL, Diva. "Proyecto Piloto para la formación de Política Pública". Memorias del evento: Discapacidad e inclusión social. Universidad Nacional de Colombia. 2003.

<sup>21</sup> HERREÑO, Angélica. "Desde los escenarios de socialización". Memorias del evento: Discapacidad e inclusión social. Universidad Nacional de Colombia. 2003.

<sup>22</sup> RODRÍGUEZ, Gloria. "Desde las necesidades de las personas". Memorias del evento: Discapacidad e inclusión social. Universidad Nacional de Colombia. 2003.

Cabe destacar las propuestas desde lo político, ya que fundamenta las razones por las cuales como profesionales en formación se debe responder a la investigación, intervención y sistematización de las problemáticas y sus experiencias.

Desde lo político:

- Políticas que superen las exclusiones legislativas, jurídicas, familiares, sociales, educativas, ideológicas, cotidianas y éticas.
- Políticas que aseguren el reconocimiento de sujetos que ejercen derechos y responden con deberes.
- Políticas orientadas a la construcción de tejido social a favor del interés general y a partir de encuentros sostenidos con la realidad para transformar los deseos individuales en derechos colectivos.
- Políticas orientadas a grupos familiares y sociales para generar espacios reales de interlocución a favor de la participación ciudadana.
- En paralelo, se precisa el reconocimiento histórico de los modos de pensar / relatar la discapacidad con el fin de:
  - Sistematizar vivencias y experiencias para definir los ámbitos de las políticas.
  - Sistematizar vivencias y experiencias para hacerlas visibles.
  - Sistematizar vivencias y experiencias para marcar las fronteras de sus lugares.
  - Sistematizar vivencias y experiencias para cultivar nuevas formas de pensar.<sup>23</sup>

De acuerdo a los anteriores planteamientos, investigar y posteriormente intervenir con las familias aporta en gran parte a las estrategias que deben atenderse para iniciar de forma conciente la inclusión de las personas con discapacidad.

La educación debe ser un proceso continuo y articulado, donde sea imperativo el intercambio de experiencias desde los diferentes ámbitos, este puede ser la etapa inicial donde se reorienta y se reconoce el quehacer de los diferentes actores involucrados en el proceso de inclusión para que la inclusión social deje de ser una utopía y se convierta en el imperativo de desarrollo humano, donde se hagan visibles las posibilidades de evolución que puede tener la persona partiendo de una resignificación de su condición,

---

<sup>23</sup> “Realidades y Retos”. Inclusión Social de las Personas con Discapacidad: Reflexiones, Realidades y Retos. Instituto del Desempeño Humano y la Discapacidad. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Marzo de 2003.

y porque son las familias las encargadas de dar a conocer sus experiencias en los ámbitos sociales y políticos para así generar cambios que resignifiquen y dignifiquen la labor y la vida de las personas con discapacidad.

El tema de discapacidad y su problemática se esta construyendo y por esto los aportes que se realicen frente a esta temática desde los diferentes ámbitos son de gran valor porque nutren las teorías y el aspecto que esta muy claro es que todos estamos llamados a ser partícipes de su inclusión a través de la aceptación de la diferencia, no con percepciones contemplativas sino con acciones que aporten una luz en el camino para visualizar las condiciones en que se encuentran una gran parte de familias con personas con discapacidad, es así como a través de esta problemática se hace un llamado a todos para que se piense en el otro, en sus condiciones, teniendo en cuenta que todos estamos expuestos a ser parte de estas problemáticas sino desviamos la mirada hacia ellas.

### 3.2. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Para analizar los efectos de la exclusión en las familias se indago sobre diferentes aspectos de su cotidianidad, a partir de esto se inicia el proceso de discernimiento y confrontación de la teoría con la realidad, aspectos no muy apartados y que dejan percibir el sentir de muchas de las familias con personas en situación de discapacidad.

Los resultados de la investigación se dieron a través de una entrevista que se realizo a las familias con el fin de profundizar en las percepciones que se tienen sobre la discapacidad, su problemática y los efectos en las familias con relación a su entorno y a las oportunidades sociales.

Durante el proceso de investigación se encontraron factores del entorno y culturales que promueven esta intencionalidad en las familias de institucionalización de las personas con discapacidad.

La primera pregunta se refiere a la(s) persona(s) que se hacen cargo del cuidado y atención de la persona con discapacidad.

No. de familias	Cuidador(es)
3	Madre
2	Madrastra
1	Amiga

¿Cuál es la actitud de los demás miembros de la familia frente a la persona con discapacidad?

No. de familias	Actitud
4	Indiferente
1	Rechazo
1	Reproche

La discapacidad, significa en sus vidas

No. de familias	Significado
3	Limitación social
2	Aprendizaje
1	No existe avance

Tipo de discapacidad

Nombre	Edad	Discapacidad
Tatiana y Paola Moreno (Gemelas)	13	Retardo Mental
Sandra Milena Ortiz	22	Parálisis cerebral
Pedro Bejarano	27	Ataxia de Fiederich
Víctor Manjares	30	Retardo Mental
Clara Maria Borbón	39	Parálisis cerebral
Guillermo Morales	80	Artritis reumatoidea

¿Sabe cual es la causa de la discapacidad?

Nombre	Causa
Tatiana y Paola Moreno (Gemelas)	Hipoxia neonatal*
Sandra Milena Ortiz	Hipoxia neonatal
Pedro Bejarano	Intoxicación exógena con radenticida a los 4 años
Víctor Manjares	Meningitis*
Clara María Borbón	Meningitis
Guillermo Morales	No se conocen las causas

\* Déficit de oxígeno en el organismo al momento de nacer.

\* Inflamación de las meninges o membranas que envuelven el encéfalo y la médula espinal.

¿La discapacidad de un familiar le impide llevar una vida familiar normal?

No. de familias	Si/No porque?
6	Si, porque no tienen suficiente libertad para compartir y ayudar a la economía de su hogar porque no pueden trabajar

¿En su hogar o entorno social que personas limitan o discriminan por su condición a la persona con discapacidad?

No. de familias	Si / No quienes?
4	No
1	Los niños le tienen miedo
1	Los vecinos lo agreden

¿Ha solicitado o ha tenido orientación sobre la discapacidad y sus posibilidades de desarrollo?

No. de familias	Si / No
6	No

¿Ha sido beneficiario de algún programa de bienestar?

No. de familias	Si / No programa?
5	No
1	Ayuda técnica

¿Qué le gusta y le disgusta realizar a la persona con discapacidad con su familia?

Nombre	Le gusta	Le disgusta
Clara	Estar al lado de su mamá	No estar con su mamá
Sandra	Jugar con su hermanita	No la tomen en cuenta
Víctor	Ayudar en los oficios	Que sus hermanas lo regañen
Pedro	Compartir con sus amigos	No hacer las cosas por sí mismo
Guillermo	Ver televisión	Su enfermedad
Gemelas	Ver novelas y hacer tareas	No compartir con sus padres

¿Ha presentado dificultades en la prestación de algún servicio?

No. de familias	Si / No cual?
4	No
1	Las remisiones para terapias se dan para fuera de Soacha
1	El tipo de terapias realizadas en Soacha no llenan las expectativas

¿La evolución que ha tenido la persona a que se la atribuye? De lo contrario a que se lo atribuye.

No. de familias	Evolución
3	No ha tenido evolución, porque no se accedido a ninguna institución de rehabilitación
2	Las terapias que les han realizado
1	La persona con discapacidad se niega a recibir algún tipo de atención.

¿Qué instituciones conoce y a cual le tiene más confianza?

No. de familias	Institución
3	No conocen ninguna especializada.
2	Hospital de Soacha
1	Instituto Roosevelt

¿Considera importante la orientación y apoyo familiar para comprender y sobrellevar la discapacidad?

No. de familias	Si/No porque?
6	Si, porque existe alguien quien lo escuche y le explique los procesos para acceder a nuevas posibilidades.

El cuidado de la persona con discapacidad en las familias esta a cargo de la persona con mayor proximidad, en los casos involucrados en el proceso, el cuidado esta a cargo de una mujer su proximidad esta dada por vínculos naturales (madre) y/o jurídicos (madrstra); para estas mujeres cuidadoras la discapacidad significa una limitación social porque está condición restringe cualquier posibilidad de desarrollo debido a que no encuentran alternativas para avanzar, además que la sociedad es indiferente frente a la discapacidad, pero a su vez consideran la discapacidad como un aprendizaje donde cada día se convierte en un reto, a pesar de ser una situación nueva

en sus vidas han buscado los medios para asumir la discapacidad según la forma de concebir la vida de acuerdo a su historia y subjetividades; sus historias han estado enmarcadas por la indiferencia, desconocimiento, abandono y violencia, situación de muchas familias que se encuentran en la pobreza y vulnerabilidad; pero sus subjetividades las conduce a ser solidarios y brindar una parte de sus vidas para el cuidado y atención de la persona con discapacidad.

Además de ser una limitación social resulta ser una limitación a nivel familiar y sobretodo para la persona cuidadora ya que centra su vida en el cuidado y atención, dejando de lado su vida personal reflejándose en su estado anímico asociado a su estado de salud, perdiendo gran parte de su libertad como ellas lo refieren, esto se incrementa cuando se encuentran solas enfrentando la situación sin apoyo de su núcleo familiar, con la indiferencia de la sociedad y con una reducida presencia estatal.

Dentro del núcleo familiar la persona encargada del cuidado es en quien todos depositan la obligación sin detenerse por un momento a escuchar o a ponerse en el lugar tanto de cuidador como de la persona con discapacidad, llegando a rechazar esta condición y a presionar a el cuidador para que tome una decisión rápida, en este caso institucionalizarlo.

La indiferencia de la sociedad es causa de dos importantes razones por un lado se ha invisibilizado la problemática debido a que las personas con discapacidad son confinadas en sus casas y porque no se ha dimensionado la problemática, solo se le confiere esta responsabilidad a la familia y ha sido solo competencia de ella, no bastando este panorama la sociedad se encuentra dentro de un contexto cultural en donde no existe respeto por la diferencia, los niños le temen a las personas con discapacidad, la comunidad en la que esta inmersa llegan hasta no tolerar tomando como alternativa la agresión verbal y física, es así, que las estrategias de integración deben tomar en cuenta este contexto para que no se vulnere aun más a las personas en situación de discapacidad.

La falta de acceso a programas de bienestar dificulta la comprensión por parte de las familias hacia la persona con discapacidad lo que hace que aumenta las consecuencias de la discapacidad.

Las causas de la discapacidad están ligadas a un contexto cultural y generacional en el sentido que anteriormente se mencionaba ya que son familias que han tenido unas historias de vida marcadas por violencias a nivel social como el desplazamiento y a nivel intrafamiliar, con desconocimiento sobre las practicas de crianza, pobreza y dificultad a un

eficiente servicio médico, lo que ha hecho que se presente la discapacidad y en su defecto se aumente sus consecuencias porque continúan con un gran desconocimiento sobre la misma.

Los diferentes factores mencionados como lo es el desconocimiento de la discapacidad y sus posibilidades de evolución debido a un contexto cultural y generacional, la falta de estrategias de intervención con estos grupos poblacionales, la presión a nivel social y familiar ejercida sobre el cuidador frente a la situación que debe asumir, la discapacidad que se genera del individuo y su cuidador, la soledad, el abandono a los que son sometidos la familia, el individuo por parte de la sociedad y del Estado, los vínculos se rompen entre los familiares porque se reduce a la persona y a su situación, la falta de respeto por la diferencia, estos factores del entorno y culturales son los que enmarcan la historia de las familias con personas en condición de discapacidad, haciendo que la exclusión se vivencia desde este ámbito y por esto se aumenten las consecuencias de la discapacidad dejando de lado el desarrollo de las potencialidades que cada ser humano posee desde que inicia su vida.

A partir de la investigación realizada se presentan claramente los factores desde los cuales se analizan los efectos de la exclusión desde el ámbito familiar, por una parte las percepciones que se tienen sobre la discapacidad tienen sus cimientos en la limitación que esta genera a nivel individual, familiar y social, pero también algunas de las familias la perciben como un aprendizaje y esto es un gran avance; porque son este tipo de familias las que pueden permear y compartir con otras, sus historias de vida que permitan reflexionar de manera conciente y coherente con la realidad la problemática que deben afrontar socialmente; siendo parte esencial para que exista el reconocimiento hacia el discapacitado y así potencializar sus habilidades logrando la adaptación social.

Frente a los supuestos con los que se inicio, a través de la investigación se analizo el fenómeno de la sobreprotección hacia la persona con discapacidad, en las familias no se reflejo este fenómeno porque más que sobreproteger a la persona lo que se da es frustración ya que ven restringidas las posibilidades de evolución y porque consideran que la discapacidad es una condición que no permite adaptarse a la vida social y económica; estas percepciones se dan al interior de las familias porque se encuentran inmersos en un contexto cultural marcado por procesos violentos que responde a un modelo económico imperante que solo ofrece oportunidades a pocos y que poco responde a las necesidades de integración, igualdad y respeto por la diferencia. Adicional al contexto cultural esta el contexto generacional, las costumbres y los hábitos al interior

de las familias y los ideales que se fundamentan de generación en generación hace que la discapacidad seas vista más como un problema que como una oportunidad porque son familias rodeadas de carencias a nivel afectivo y físico. Todo esto se incrementa con las restricciones que se dan desde la sociedad y el Estado porque no facilitan el acceso a los servicio de rehabilitación y habilitación tanto a nivel de la persona como de su familia, lo que genera un círculo de pobreza física e intelectual alrededor de la discapacidad.

En cuanto a las relaciones dentro del núcleo familiar, los integrantes se mantienen aislados unos de los otros, haciendo que la responsabilidad recaiga solo en la persona cuidadora, obviando que ellas están interactuando con los demás y que este aislamiento y rechazo que en determinado momento reciben influye para que su estado de salud y emocional vaya detrimento.

Respecto al entorno, las familias identifican como instituciones más próximas a su cotidianidad y que han influido para sobrellevar la discapacidad, instituciones como salud e iglesia, actores que han permitido cierta cercanía para continuar con su labor, por esto, es necesario que en su entorno confluyan y hagan presencia otro tipo de agentes que pueden proporcionarles más elementos para su desarrollo como lo son los medios de comunicación, los centros educativos y demás instituciones que ejerzan influencia en el individuo pero que permitan conocer, sensibilizarse sobre y para la discapacidad.

Porque la exclusión en las familias se esta dando a través del rechazo, el aislamiento y esto es a causa de la desorientación de las posibilidades de evolución de la discapacidad, falta de acceso a los servicios y el apoyo de todo el núcleo familiar.

Es así como los lineamientos de la política social o los proyectos para discapacidad deben fundamentarse en una propuesta a partir de la perspectiva y situación familiar y desde allí repensar la sociedad, direccionando los procesos a aquellas personas que asumen el cuidado y atención de la persona con discapacidad ya que ellos también hacen parte de ese universo enigmático que deberíamos empezar a visualizar como espacio de conocimiento.

## **4. COMPONENTE DE SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA**

### **4.1. Identificación del grupo poblacional**

El grupo poblacional involucrado en el proceso son seis familias donde alguno(s) de sus miembros se encuentran en condición de discapacidad. Las familias se encuentran inscritas en el programa de discapacidad, solicitando institucionalización para la persona en condición de discapacidad, argumentando que no pueden continuar con su cuidado debido a problemas de salud, limitaciones en su trabajo o como medida de protección y rehabilitación. Son familias con uniones de hecho, en dos de los casos son familias monoparentales, donde las mujeres son cabeza de familia, abandonadas por sus esposos, en los demás casos la familia se encuentran conformada por los hijos habidos en uniones anteriores del padre, lo que en algunos de los casos impide que se fortalezcan los vínculos de la madre con este nuevo miembro. Dos de las familias son extensas ya que conviven con nietos, primos, tíos y las demás son nucleares. Los familiares que no conviven en el mismo hogar ejercen presión ya que juzgan los nuevos vínculos establecidos y las nuevas responsabilidades que han sido delegadas a las mujeres que cuidan de las personas con discapacidad, haciendo que las relaciones se vuelvan tensionantes donde se ve implicada la salud física y emocional de la mujer cuidadora; no cuentan con la colaboración de sus demás familiares para cuidar a la persona con discapacidad, ni tampoco apoyo emocional.

El tipo de discapacidad juega un papel importante porque a partir de ella se definen las relaciones que se dan al interior de la familia, para las personas que tiene parálisis cerebral al igual que el adulto mayor con artritis reumatoidea, su relación gira exclusivamente a atender sus necesidades porque se convierten en personas dependientes, es importante destacar que en este tipo de relación los vínculos se estrecha de manera que la persona encargada del cuidado interpreta con facilidad el estado anímico de las personas. Las personas con retardo mental la relación con sus familiares es distante hasta indiferente, como no ven avance en ellas los excluyen del hogar y los confinan a vivir una gran soledad sin posibilidad de evolución porque no se ocupan de desarrollar habilidades en ellos a nivel físico y social como procesos socializadores.

En una familia se reflejo el intento por integrar a su familiar con discapacidad, a través de la realización de actividades tales como compartir con sus amigos y ejercer una labor económica.

El nivel económico de las familias involucradas en el proceso es 1 y 2 según Sisben, ubicadas en los centros poblados de Soacha; uno de los casos son familias marcadas por el desplazamiento forzado, y las demás familias con secuelas de violencia intrafamiliar y estados de animo que no les permite visualizar las posibilidades ante la vida.

## **4.2. Método de intervención**

El trabajo social de caso fue el método de intervención utilizado, de acuerdo a los objetivos propuestos ya que se requiere generar reconocimiento frente a la discapacidad y su problemática desde la red más próxima a la persona, su familia, es necesario conocer sus perspectivas, sus vivencias para así concretar las estrategias que cada una debía seguir y conseguir una orientación de acuerdo a las necesidades percibidas tanto a nivel familiar como individual. Cada familia tiene su historia y su percepción frente a la vida, por esto, se hace necesario intervenir con cada familia para profundizar sobre los aspectos que rodean la discapacidad, su situación actual, las relaciones y vínculos que se establecen y así iniciar un proceso a través del cual se muestre un panorama mayor de oportunidades, además se necesita de un mayor acercamiento y profundización de la temática ya que la intervención debe partir del sentir de las personas y la situación particular que presentan ya que el tipo de discapacidad influye directamente sobre el accionar de las familias.

La inclusión desde el ámbito familiar requiere conocer como son sus relaciones y vínculos para así mismo definir si los efectos de la exclusión social permean de tal manera a la familia convirtiéndolos en actores excluyentes y esas diversas manifestaciones son las que se deben analizar ya sean a nivel de rechazo o de dependencia y sobreprotección lo que vulnera aun mas la condición.

La intervención con las familias es un proceso que conlleva a la reflexión mediante la profundización de aspectos como su historia, cultura y los recursos sociales con los que cuentan, esto hace que la intervención permita realizar una investigación sobre los fenómenos sociales para así incidir en ellos, por esto quiero fundamentar la intervención realizada, con lo planteado por Liliana Barg, ya que la teoría planteada por ella recoge la esencia de esta intervención y a lo que se esta supeditado como profesional en la dinámica institucional que se pueda encontrar inmerso.

“El contenido básico de la dirección de la intervención familiar es identificar la organización familiar, los aspectos saludables y sanos y problemas, las situaciones de crisis y de ruptura. En este sentido, hay que descubrir los recursos vinculares que poseen sus miembros, explícitos o no, los momentos y circunstancias en que pudieron superar conflictos, descubriendo las interrelaciones entre los fenómenos y variables con la trama social. Para ello es necesario vincularlos con los movimientos que se dan en la sociedad, recuperando y ordenando las estrategias de acción para contribuir al

desarrollo del cuadro teórico de la disciplina y a la consolidación de la familia como sujeto social”<sup>24</sup>.

“La familia como unidad de integración a la sociedad capitalista, se transforma y si los profesionales tenemos una actitud de pesquisa, de indagación permanente sosteniendo una perspectiva teórico – metodológica crítica seremos capaces de desentrañar no solo patrones culturales, sino su carácter de sujeto histórico que es, en definitiva, el que cambiara las relaciones sociales”<sup>25</sup>.

“La intervención con familias es también desde nuestra perspectiva un posicionamiento político en relación a la asistencia, el eje central de nuestras demandas”<sup>26</sup>. Es así como la intervención del profesional sirve de sustento para la formulación de las políticas sociales que generen transformaciones en los diferentes ámbitos.

La anterior fundamentación condensa los objetivos propuestos en el trabajo con las familias, convencidos que son la institución próxima al ser humano de donde parten los cambios sociales.

El modelo de intervención realizado favorece la consolidación de la labor profesional ya que aporta a la construcción y fundamentación de alternativas viables para promover el bienestar familiar, pero es necesario tomar en cuenta los procesos institucionales para no generar expectativas en la población y poder llegar a términos que puedan ser asumidos por los actores involucrados, además que es una necesidad apremiante brindar orientación a las familias para que desde este ámbito se produzcan los primeros cambios a favor de las personas con discapacidad.

---

<sup>24</sup> BARG, Liliana. La intervención con familia. Editorial Espacio. Buenos Aires. 2000

<sup>25</sup> IBÍD. Pág. 108

<sup>26</sup> IBÍD. Pág. 111

### **4.3. Descripción del proceso de intervención**

La intervención con las seis familias inscritas en el programa de discapacidad se realizó a través del diseño de algunos instrumentos que permitieron conocer y profundizar sobre aspectos familiares, sociales y de discapacidad y llevar una guía de seguimiento donde además de describir el desarrollo del encuentro, se llegaban a compromisos, permitiendo visualizar la responsabilidad y respuesta de las familias frente al proceso.

Durante el proceso se vio la necesidad de registrar a las personas que eran atendidas, para esto se diseñó una ficha de atención, cuya estructura se basaba en la descripción de la situación actual de las familias, su problemática, porque acudían a la secretaria, las solicitudes y las remisiones este tipo de datos iban contextualizando la necesidad de la población e iban dando una breve caracterización de la población que acude a la secretaria.

A partir de este instrumento se elabora un diagnóstico de las personas que acuden a la secretaria y sus problemáticas buscando las principales causas, para así definir alternativas viables que permitan la consolidación de los procesos. Durante la atención al público se percibe en las personas angustia generada por la falta de recursos económicos lo que dificulta un acceso eficaz a los servicios, esto sumado a la indiferencia y rechazo generado desde su familia y reproducido en la sociedad.

Luego de analizar la situación se le brinda a la persona orientación de acuerdo a la solicitud verbal que ha realizado y con la problemática que presenta, para que la persona pueda quedar inscrita en el programa de discapacidad debe seguir una ruta de atención que consiste en dirigir una solicitud por escrito a la Secretaría de Desarrollo Social, dando a conocer su situación, información personal y especificando el requerimiento; anexando copia del documento de identidad, carnet de salud preferiblemente nivel 1 y 2 y diagnóstico médico; este tipo de documentación funciona como soporte para las gestiones administrativas y ayuda a la valoración del caso.

Cuando ingresa la solicitud al despacho, el secretario se encarga de ofrecer alternativas para dar respuesta, pero al llegar al profesional encargado el realiza la respuesta de acuerdo a los criterios y posibilidades de la dependencia, esta labor es nueva siendo iniciativa del profesional ahora encargado, el ofrecer a la población una respuesta a su solicitud hace que sientan que sus peticiones son escuchadas. Las solicitudes hechas por las familias transmiten el clamor de personas que han tenido que enfrentar una realidad diferente en una sociedad excluyente.

Tomando en cuenta la ficha de atención realizada en un primer momento, la solicitud por escrito y el compromiso e interés por parte de la familia se seleccionaron seis casos los cuales para el profesional en formación tienen representatividad, porque recogen las problemáticas más sentidas de esta población.

Después de seleccionar las seis familias con las que se iba a continuar el proceso, se programaron las visitas domiciliarias, a través de ellas se iban a indagar aspectos socioeconómicos, composición familiar, especificando el tipo de discapacidad, la visita también ayudó a establecer un acercamiento para el análisis de las relaciones familiares y así dar continuidad al proceso; encontré que con las visitas las personas se sienten más cercanas al profesional, tienen mayor confianza para expresarse, encontrando un apoyo. Claro está que en este primer encuentro no se establecen vínculos más allá del profesional y la familia, precisamente porque hasta ahora están abriendo su hogar y su historia a alguien que perciben como un juez, pero esto se puede ir desvaneciendo dependiendo de la actitud que demuestre el profesional en formación, las destrezas que manejen en este primer encuentro serán la plataforma para continuar y rescatar aportes valiosos que fortalecen la intervención y que pueden verse reflejados en un corto plazo.

Durante las visitas se les explica a las familias el proceso que se está iniciando y/o se continúa con ellas, debido a que cinco de los seis casos se habían atendido desde el II periodo de 2005; se les hace referencia con mayor claridad de los objetivos que se pretenden alcanzar, para que puedan servirles y como va a ser el proceso. Debo confesar que sentía temor y hasta incredulidad del proceso que iba a iniciar con estas familias ya que imaginaba que no iban a encontrar en mi trabajo elementos que logran materializar, esto lo llegué a pensar porque pensaba que con las carencias y la pobreza material en la que se encuentran agregándole la problemática tan agobiante que tienen que sobrellevar en una sociedad excluyente, no iban a tomarle importancia, pero me equivoqué, porque a través del trabajo que realice logré dejar huella en las familias, porque consideraban la intervención realizada excelente en el sentido de que había alguien quien se preocupaba también por sus problemas, quien los orientaba y no los dejaba desfallecer, es impresionante lo que con tan solo una llamada se puede lograr, el afecto y agradecimiento de estas familias, desde este momento logré entender que los cambios trascendentales solo se logran a través de un proceso paulatino en donde el protagonista es la interacción con el otro, con sus necesidades y con sus respuestas a las mismas.

Como la mayor parte de los casos ya tenían una parte del proceso adelantado, en algunos casos ya se había realizado visita, se procedió a profundizar aun más sobre su dinámica familiar, a través de la entrevista, conociendo aspectos más puntuales como percepciones y hasta las reacciones que demostraban frente a algunas preguntas, algunas personas llegaron a contar toda su historia, aspectos que a nadie se los habían contado, pero que resultaban ser la respuesta a muchas actitudes que se generaban hacia el entorno con repercusión directa hacia la persona con discapacidad. Algunas respuestas estaban cargadas de tanta sabiduría, pero otras resultaban desconsoladoras porque dejaban ver como las personas en muchas ocasiones nos dejamos reducir por el problema.

Durante las visitas y los seguimientos las familias mostraban los diferentes matices, desde su misma estructura, sus roles, su posición frente a la sociedad y la discapacidad, con las cuidadoras era recurrente encontrar el argumento de su estado de salud ya que este se veía afectado por las condiciones físicas que debían afrontar para mantener el cuidado de sus parientes con discapacidad, encontraban muchas limitantes como las barreras físicas de acceso ya que sus viviendas no tienen las condiciones necesarias para facilitarle el desplazamiento a la persona con discapacidad y porque no encuentran la colaboración y el apoyo emocional por parte de sus demás familiares, esto sumado a que cuando salen encuentran lo mismo barreras físicas e indiferencia.

Teniendo ya los registros de las familias, los conceptos que se han dado desde el momento en que llegaron a la secretaria, una aproximación a sus relaciones intrafamiliares, se da paso al seguimiento a través de este instrumento se registran los encuentros realizados con las familias ya sea a través de una nueva visita o porque acuden a la secretaria por orientación, en la mayoría de los casos se recurre a la nueva visita, para observar los cambios que se han presentado. Cada encuentro tiene agregado unos acuerdos y compromisos que quedan estipulados y a través de estos se establece el avance. Con el seguimiento el profesional en formación se va dando cuenta de diversos aspectos que en el primer encuentro no alcanzo a percibir, de otro tipo de dinámicas que enriquecen la investigación y la intervención, estas descripciones quedan detalladas en el informe social que se realiza a cada caso.

Los encuentros realizados con cada familia son espacios de concertación donde se les da a conocer las posibilidades que pueden generar desde sus hogares para desarrollar habilidades y/o estrategias, para beneficiar los procesos adaptación e integración social, dependiendo su situación familiar y la evolución que ha logrado la persona. **(Ver informes sociales de cada caso).**

Así mismo, como se realizó la indagación a nivel familiar, era necesario realizar una aproximación a nivel institucional, para tener más elementos que rescatar durante las orientaciones, las entrevistas a las instituciones se enfocaban a conocer la mayor problemática percibida a nivel social, institucional, social y familiar, el impacto de la problemática en el municipio para con las personas con discapacidad y los programas que tienen para la atención a las familias. Las fundaciones que fueron visitadas son aquellas que ofrecen servicios para el bienestar e integración de la persona con discapacidad cognitiva y una de adulto mayor con modalidad de internado, esta última también atiende discapacidades que se presentan en el adulto mayor y que hacen presencia en el municipio y que son de índole privado.

Encontrando que entre las problemáticas a nivel institucional están la falta de recursos económicos que dificulta ampliar la cobertura y ofrecer una atención integral con los equipamientos necesarios y la falta de apoyo del Estado; a nivel social los coordinadores de las instituciones, identificaron la falta de sensibilización y aceptación hacia la población con discapacidad, la falta de aprovechamiento de los recursos que se brindan por parte del Estado, el desarraigo cultural, la pobreza y por último el desconocimiento de la discapacidad; a nivel familiar están la violencia intrafamiliar, la falta de oportunidades y/o el desconocimiento de las mismas, impidiendo la integración social y generando en muchos casos el abandono hacia la persona con discapacidad. El impacto se mide desde las mismas fundaciones porque existe un alto porcentaje de personas que no han accedido a la atención y se encuentran marginadas; en el caso del internado se presenta el abandono. Respecto al apoyo y orientación familiar las fundaciones cuentan con psicólogas o trabajadoras sociales que son quienes brindan y realizan los talleres, la asesoría y las valoraciones de los casos.

Conocer la situación a nivel institucional, fundamenta la intervención y la investigación porque si las familias conocen alternativas que les permitan avanzar e integrarse con la persona en condición de discapacidad hace que exista inclusión porque se llega a comprender, valorar y a mirar con respeto la diferencia. Aunque no encontré muy clara la intervención que desde las instituciones realizan con la familia.

Existen limitantes con las fundaciones que hacen presencia en el municipio ya que son de carácter privado y por las condiciones económicas que presentan la gran mayoría de familias no pueden acceder a este servicio, por otro lado entre los beneficios que ofrecen, solo dos instituciones de quienes se tenga conocimiento en la administración, ofrecen institucionalización y es para adulto mayor. Desde la administración los procesos de institucionalización para personas con discapacidad mental y cognitiva se

realizan a través de la Beneficencia de Cundinamarca por medio de convenios interinstitucionales y estos son a largo plazo debido a que los cupos son limitados.

Es así, como el trabajo se hace necesario en las familias para que a partir de ellas se construyan procesos de inclusión, fomentando la aceptación y el conocimiento de los derechos y deberes para con ellos, para que exista reconocimiento y se empoderen de los procesos encaminados a fortalecer su autonomía, haciendo exigibles sus espacios desde su red familiar para así reproducirla en los demás espacios sociales. Es necesario involucrar a todos los miembros de la familia a que se hagan partícipes en los espacios de concertación que se propicien.

Para culminar el proceso se realizó una reunión con las seis familias, en presencia de la coordinadora del programa de discapacidad, docente y el profesional en formación, con el fin de que se relacionaran entre ellos, compartieran sus experiencias, además que las familias identificaran a la persona encargada del programa quien da cuenta del estado de los procesos en cuanto a institucionalización y educación especial.

La reunión se inició con la presentación de la persona a cargo del cuidado y atención de la persona con discapacidad y de quienes los acompañaban contando con la presencia de una de una hermana y las niñas que son gemelas y tienen retardo mental; cada una de las personas presentaba la condición en la que se encuentra a nivel de discapacidad y la solicitud que requieren en el momento.

La profesional a cargo del programa les explica que desde la administración se está adelantando gestiones para firmar el convenio con una de las fundaciones que brindan servicios de educación especial, el proceso se consolida después de las elecciones presidenciales, es decir, en el mes de junio del año en curso; respecto al tema de institucionalización hace imperativo la realización de seguimientos a este tipo de instituciones por parte de las entidades encargadas debido a que se han presentado quejas de beneficiarios en donde manifiestan maltratos hacia las personas allí institucionalizadas y el objetivo a nivel administrativo es propender por el bienestar de la población con discapacidad y sus familias, la profesional de manera muy cordial y humana reitero su interés y su disposición frente a los casos y su atención.

Cada una de las personas que asistieron en representación de su familia y persona con discapacidad, expusieron sus inquietudes como la falta de oportunidades laborales y de acceso a los servicios ya sea de

institucionalización o educación especial, por otra parte hablaron sobre la necesidad de promover habilidades desde el hogar ya que hay familias que esconden y limitan aun más a la persona con discapacidad impidiendo que desarrollen otro tipo de habilidades que propendan por su desarrollo y una sana socialización, frente a este tema surgieron posiciones debido a que las familias argumentaban que no salían con la persona en condición de discapacidad porque sentían el rechazo y el temor que generaba salir con ellos, además que los problemas de accesibilidad impiden movilizarse.

Las experiencias que fueron contadas por algunas madres cuidadoras hicieron que se reflexionara frente a la discapacidad, con el testimonio de esta madre aportando una luz de esperanza y de coraje a las demás familias ya que a través de su historia las otras familias saben que no se encuentran solas que existen aun más familias que se encuentran en una situación similar o más precaria, pero que también existen otras personas que las escuchan y están dispuestas a colaborar, pero para esto se necesita ponerse en lugar del otro, para entender la complejidad inmersa en la sociedad.

Después de conocer una de las problemáticas que afronta las personas en condición de discapacidad y sus cuidadores inmersa no solo en una sociedad sino en una familia indiferente, es imprescindible hacerles entrega como reconocimiento y agradecimiento de una guía instructiva que les permitiera resignificar la discapacidad, partiendo de un concepto que las familias puedan manejar y puedan divulgarlo con facilidad, haciendo énfasis en que la *discapacidad significa capacidades diferentes, necesidades especiales*, este significado se quiere que sea imperativo en las familias para que se comience a ver la discapacidad de otra forma y no como un problema que los limita y les impide llevar una vida normal, con esta guía se volcó la atención hacia las personas que han estado inmersas en la situación, sus cuidadores, dándoles a conocer algunos de los cuidados para con ellos y para la persona con discapacidad permitiendo de cierta manera llevar una mejor calidad de vida y en algunos casos desarrollar su autonomía en la medida de las posibilidades; otros temas como los derechos ante la sociedad, las rutas de atención para inscribirse en el programa de discapacidad de la secretaria y por ultimo un directorio institucional que les permitiera avanzar en el conocimiento de oportunidades, pero no solo para ellos, sino para que también logren darlas a conocer a otras familias que se encuentran en situaciones similares.

Por ultimo, se aplico una encuesta que permitía conocer los avances y limitaciones en las familias obtenidos con el proceso de intervención, arrojando los siguientes resultados:

Con la pregunta ¿que opción le puede favorecer a su familiar con discapacidad? después de la orientación recibida por el profesional en formación. De las seis familias involucradas en el proceso cuatro de ellas desean internado, una institución de educación especial, una institución de rehabilitación. Cabe destacar que al iniciar el proceso las seis familias solicitaban la institucionalización, gracias a la orientación e intervención oportuna este índice bajo a cuatro, de los cuales dos casos quedan por estudiar ya que posiblemente también puedan acceder a una institución de educación especial dadas sus condiciones de discapacidad que les permite avanzar en su desarrollo y porque cuentan con red familiar.

Cuando se les formulo la pregunta ¿qué estrategia escogería para que exista reconocimiento hacia las personas con discapacidad?

Tres familias reconocieron la importancia de las campañas de prevención, promoción, mitigación de la discapacidad.

Una persona piensa que es necesario focalizar la atención hacia las familias con personas en condición de discapacidad brindando el respectivo acompañamiento y seguimiento.

Crean importante generar desde la comunidad comités, redes que puedan incidir en las decisiones a nivel municipal.

También que se logre una atención más ágil y eficiente ante las solicitudes de las familias.

Como sugerencias desarrollaron aportes importantes que nacen de las necesidades prioritarias de la población con discapacidad como es la construcción de un puente con rampa para mejorar la movilidad y adecuar los andenes para facilitar la circulación; el establecimiento de un centro que permita la capacitación laboral.

Las familias valoraron la intervención del profesional en formación considerando como excelente la orientación y atención ofrecida por la oportunidad que se les brinda de ser escuchadas, por la amabilidad, el compromiso y porque a través de las orientaciones se les explica las posibilidades de evolución que tiene la persona con discapacidad.

Para finalizar se les reitero a las familias la importancia de cada uno se empodere de los procesos para que hagan exigibles sus derechos, a través de propuestas que salgan de su propia cotidianidad, que continúen siendo solidarios con las personas que tienen a cargo pero también con otras personas en su misma situación con el fin de promover redes, que puedan reunirse teniendo una posición crítica y lleguen a ser personas que hagan parte de las alternativas de solución.

A través de la intervención realizada se presenta la importancia de orientar y acompañar a las familias para que su labor sea reconocida y puedan generar alternativas que permitan una inclusión social de la persona con discapacidad sana y saludable, donde la familia no se reduzca al problema y aumente más sus consecuencias, sino que se conviertan en agentes de

cambio, a partir de un conocimiento que les permita observar la discapacidad como una forma de vida diferente, en donde ellos sin saberlo son protagonistas de un gran reto y que gracias a este son personas con grandes saberes y con una gran solidaridad que debe ser mostrada en todos los ámbitos, porque a pesar del rechazo que deben afrontar tanto las familias como las personas con discapacidad son un claro ejemplo de resiliencia.

Es así como la orientación se convierte en educación que les permita reconocer a las familias, ese universo del cual hacen parte, pero que por su cansancio ya no lo pueden percibir, es hacerles comprender la importancia de desarrollar habilidades como el autocuidado, las relaciones interpersonales, fomentar las actividades que les gusta, entre otras, desde el núcleo familiar para facilitar su adaptación social.

El acompañamiento que se les brindo a las familias se transforma en un espacio de intercambio, donde exponen su sentir frente a la realidad que vivencian, lo que les permite confrontarse y analizar las diferentes perspectivas y posibilidades que solo pueden surgir de ellos, pero que necesitan de los otros para fortalecer su labor y para tener un soporte en momentos agobiantes.

El seguimiento es una estrategia para valorar las actitudes de cambio o de progreso en una familia y que pueden llevarnos a una claridad de frente a una sociedad y una cultura, esta estrategia nos lleva a realizar un análisis desde diferentes perspectivas que nos permite ampliar el panorama familiar.

La intervención va dirigida hacia lo anteriormente mencionado y es a partir de ella que se deja una gran puerta abierta de reflexión, tanto para las familias, como para las instituciones y estudiantes que deseen continuar la labor, con una problemática que ha sido invisibilizada pero que se constituye en un gran reto humano y profesional.

## 5. APRENDIZAJES TEÓRICOS Y PRÁCTICOS

### *“Un estado reflexivo sobre la experiencia práctica”*

Existen problemáticas que han sido invisibilizadas haciendo que los profesionales en formación no alcancemos a dimensionarlas, hasta llegar a sentir temor al enfrentarnos a ella, pero el ir aprendiendo con la experiencia práctica hace que se tenga que confrontar muchas ideas y supuestos con los que se inicia, hace que la misma dinámica sea institucional o académico lo induzcan a generar propuestas para propender por el bienestar de la población, pareciera que todo pasara muy rápido, pero si se reflexiona sobre la realidad se llega a la conclusión que de esta forma son los procesos y esto es lo que demanda el contexto social, porque cada problemática genera otra y se crean más necesidades y con ellas surgen nuevos problemas. La reflexión sobre estas necesidades y problemas nos conduce a estudiarlas a fundamentar su intervención en base a una investigación para conocer cual es el camino a seguir, desplegando todo nuestro potencial, para dejar huella en ese sector que con el tiempo y su contexto será tendiente a la transformación puede que se realice a través de nuestra intervención, fundamentada en la realidad social, de la cual se hace parte, esa realidad social que en mi concepto es el universo de posibilidades que tiene el ser humano para avanzar, retroceder o quedarse perplejo.

Considero que la academia ha permeado muy concientemente mi forma de actuar, lo digo porque su filosofía ha sido manejada de una manera tan sutil que ha generado un impacto trascendental en los profesionales en formación, porque ha formulado una propuesta pedagógica desde lo social y para lo social, haciendo imperativo que la teoría nace de la interacción con el y los otros y que por esto no hay verdades absolutas, lo mas gratificante de todo esto es que lo comparto porque lo he experimentado en las diferentes realidades en las que he tenido la oportunidad de estar y que la academia me ha brindado esa posibilidad.

El contribuir a profundizar en la teoría sobre discapacidad a través de la experiencia, resulta ser gratificante porque se cuestiona sobre una temática ambivalente, en donde se ve reflejado que el hecho de que exista una problemática hace que se deriven otras más, desde su misma concepción y significación hasta sus derivaciones, desplegando de esta forma la creatividad para abordar los diferentes frentes que se derivan de la problemática, atomizando ideas que permitan un acercamiento a la realidad y sus diferentes matices.

Después del trabajo realizado, pienso en lo imperativo que es el compartir saberes y postularlos como punto de partida, para creer y convencernos que el cambio esta en la autonomía que tiene cada ser humano para potencializar sus capacidades, porque en ese universo humano es donde están las grandes transformaciones.

Ahora solo quiero agradecer a quienes hicieron posible vivenciar esta experiencia y que valoran los saberes construidos a partir de esta, porque es así como se reflexiona y se cuestiona nuestra realidad.

*Gracias por creer, es el primer paso para crear.*

*Diana R.*

## BIBLIOGRAFÍA

BANCO MUNDIAL. “Discapacidad y desarrollo inclusivo en América Latina y el Caribe”. Washington, DC – EE.UU. 2004.

Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas – DANE. Instructivo para el diligenciamiento del formulario de registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Impreso en la dirección de mercadeo y ediciones del DANE. Bogotá D.C. julio de 2003.

BURAGLIA, Inés Elvira. Informe para la iniciativa de pobreza y discapacidad en Colombia. Bogotá D.C. Julio 15 del 2004.

GODOY, Isis. TORTELLA , Lorena. Discapacidad. Una mirada desde el sujeto y su familia. Facultad de Ciencias Sociales. Escuela de Trabajo Social. Pontificia Universidad Católica de Chile.

GÓMEZ, Jenny. “Pena en los espacios de participación”. Propuestas en el foro por las políticas de estado para la población en condición de discapacidad. PROCLAMA, periódico de las poblaciones vulnerables. Colombia. Abril de 2006. P. 6.

CONCEJO NACIONAL DE POLÍTICA ECONÓMICA Y SOCIAL. Política Publica Nacional de Discapacidad. Bogotá D.C.,26 de julio de 2004.

INCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: REFLEXIONES, REALIDADES Y RETOS. Instituto del Desempeño Humano y la Discapacidad y la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia. Editora Marisol Moreno Angarita. Bogotá. Marzo de 2003.

BARG, Liliana. La intervención con familia. Editorial Espacio. Buenos Aires. 2000

JULIAO VARGAS, Carlos German. La praxeología: una teoría de la práctica. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Vicerrectoría Académica. 1 edición. Bogota D.C. 2002.

ACUERDO No. 21. “Por medio del cual se adopta el plan de desarrollo 2005-2007” Soacha Unida Construye Confianza del Municipio de Soacha.

REPÚBLICA DE COLOMBIA - GOBIERNO NACIONAL. LEY 361 DE 1997 Dada en Santa Fé de Bogotá, D. C., a 7 de febrero de 1997.

# **ANEXOS**

## **INFORMES SOCIALES**

### ***“Una aproximación a la realidad social de las familias”***

Son seis familias quienes hicieron parte del proceso y contribuyeron a la construcción del trabajo, por esto, cada informe se va a realizar en base a los instrumentos realizados como lo es la ficha de atención que contextualiza la situación inicial de la familia o persona solicitante; la ficha de visita domiciliaria para conocer la estructura familiar; el registro de seguimiento que permite visualizar la evolución del proceso y por ultimo la entrevista para conocer los diferentes aspectos de las relaciones familiares y sus percepciones hacia la persona con discapacidad.

#### **FAMILIA DE JENCI TATIANA MORENO Y JENNY PAOLA MORENO**

El señor Arnulfo Salazar, padrastro de las niñas se acerco a la Secretaria solicitando información para poder internar a sus hijas, argumentando que las niñas demandaban demasiada atención y ellos no estaban en posibilidad de brindárselas porque tenían que trabajar, en el primer momento se le hizo saber al señor Salazar que por ser menores de edad que tienen familia esta tiene el deber de velar por el cuidado de las niñas.

Jenci y Jenny tienen 13 años de edad tienen discapacidad mental cognitiva conviven con el señor Salazar su padrastro, la señora Ávila Moreno su mamá y otras dos hermanas menores de edad, habitan en un primer piso ubicado en el barrio San Juan con dos familias más quienes aportan para pagar el arriendo, cuentan con todos los servicios públicos, se encuentran afiliados al Régimen Subsidiado de Salud con nivel 0 porque son una familia en situación de desplazamiento, está familia llevo hace 3 años al municipio desde Puerto Rico (Caquetá), el señor Arnulfo en el momento no tiene trabajo su esposa la Sra. Ávila trabaja como operaria y tiene turnos en las noches. Son personas introvertidas pero receptivas.

Los padres de las menores manifiestan que las niñas no pueden ingresar a un colegio normal ni tampoco de educación especial por los costos. Para ellos, la discapacidad es una limitación porque no existe avance en las niñas. La actitud de las niñas es pasiva, esto fue lo que reflejaron durante las visitas pero sus padres las castigan porque son rebeldes, es decir, que salen de la casa sin permiso, ni compañía o no hacen caso a lo que se les dice. Los padres de Jenci y Jenny tienen una actitud tranquila y receptiva.

Con la orientación brindada se les dio a conocer las ventajas de ingresar a sus hijas a una institución especial para que puedan desarrollar sus capacidades como cualquier otro niño que tiene derecho a la educación, además se les sugirió realizar tareas conjuntas para que desde el mismo hogar las niñas logren ir integrándose a la sociedad por medio del contacto y esmero de sus padres y hermanas, reiterándoles que la discapacidad no es un problema se convierte en esto cuando no se les brinda las posibilidades a las niñas de avanzar de acuerdo a sus capacidades.

Afortunadamente, la familia de las niñas reflexionaron sobre su situación y las posibilidades que tienen de adaptarse al mundo social, cuando se realizó el seguimiento estuvieron todos a la expectativa y mostraron sus avances y reconocen la importancia de brindar a sus hijas la educación especial que requieren, por esto, esta familia quedo a la espera del convenio entre la Administración Municipal y alguna Fundación que haga presencia en el Municipio para ser beneficiados de este servicio.

## **FAMILIA DE CLARA MARIA BORBÓN**

La señora Gilma Natividad Martínez se ha acercado en varias ocasiones a la Secretaria de Desarrollo Social ya que desde hace dos años esta solicitando institucionalización para su hija Clara Maria Borbón de 39 años de edad quien tiene parálisis cerebral. La señora Gilma tiene 70 años de edad fue abandonada por su esposo con quien tuvo tres hijas, dos de las cuales murieron dejándole a dos nietos a su cargo de 15 y 14 años de edad, convive con otra nieta de 20 años quien le colabora en la manutención del hogar ella es también madre cabeza de familia tiene una bebe de 4 meses de edad; el hogar se mantiene con lo recibido por la nieta mayor quien trabaja como vendedora y la señora Gilma recibe el bono del subprograma Adulto Mayor; viven en un primer piso en arriendo, ubicado en el barrio Ricaute de Soacha, cuenta con todos los servicios públicos, con nivel de Sisbén 1; pero dadas las precariedad en las condiciones económicas y de salud que presenta la señora Gilma se le dificulta continuar con el cuidado de su hija, los demás miembros de la familia no se hacen cargo del cuidado porque no tienen la habilidad y el manejo que ya adquirió la señora Gilma quien lleva 37 años haciéndose cargo de su hija desde que inicio la enfermedad. La preocupación más grande que tiene la señora Gilma es a futuro ya que cuando ella haga falta quien va a cuidar de su hija, por esto, con dolor tomo la decisión de hacer las gestiones pertinentes para la posibilidad de institucionalización.

Frente a las causas de la discapacidad de Clara la señora Gilma tiene su versión, ella comenta que todo inicio a los dos años de edad cuando la niña presento gripa, tos y fiebre, cuando la llevo al hospital le diagnosticaron neumonía y la hospitalizaron, durante ese periodo ella iba a visitarla sin signos mayores de mejoría, la niña luego de salir del hospital convulsiono, iniciando con los ataques epilépticos, lo que afecto su cerebro y la llevo a perder su movilidad, habla y demás capacidades físicas y mentales, ahora es un adulto dependiente de los cuidados de su mamá quien constantemente la lleva a terapias y que conoce el llanto y el balbuceo que emite su hija como forma de decirle algo.

La señora Gilma a pesar de que no sabe leer ni escribir, conoce todos los procesos administrativos, sabe a quien dirigirse y como solicitarlo, para ella la discapacidad de su hija a sido un aprendizaje continuo en donde se fortalecen los vínculos y se explora otra forma de comunicación, si sus años se lo permitieran se quedaría cuidando de su hija como hasta ahora lo ha hecho, pero siente temor de lo que en un futuro pueda ocurrir. La señora Gilma sigue a la espera de una institución donde le brinden a su hija los cuidados que requiere.

## **FAMILIA DE SANDRA MILENA ORTIZ**

La señora Maria Amparo Rodríguez es madrastra de Sandra Milena de 22 años de edad quien tiene parálisis cerebral, causada al momento de nacer. La señora Amparo se ha hecho cargo del cuidado de la joven desde hace 4 años cuando se unió con el señor Ramiro Ortiz padre de Sandra, actualmente tienen una hija de 15 meses, viven en el barrio Ducales, en arriendo en un segundo piso sin terminar de construir, se habían trasladado hace poco debido a que perdieron su casa por problemas económicos, el señor Ramiro es pensionado, en este momento tiene quebrantos de salud, lo que hace que la situación se torne preocupante alterando el estado emocional de la señora Amparo.

La señora Amparo dice que Sandra fue abandonada por su madre y dejada con el padre, se le han realizado las demandas pertinentes pero no saben nada de donde puede estar, desde ese entonces se ha hecho cargo de Sandra, esto a generado en la señora Amparo una gran limitante porque no puede salir a buscar trabajo por sus hijas y se encuentra muy angustiada por su situación económica, agregado a esto la enfermedad que aqueja a su esposo y los reproches que recibe de su familia por haberse hecho cargo de la joven.

Debido a esta situación la señora Amparo ha decidido internar a la niña ya que no encuentra apoyo alguno, durante el seguimiento se le sugirió realizar actividades conjuntas que le permitan adquirir cierta movilidad a la joven, aspecto que no se logro reflejar ya que la señora Amparo desconoce las alternativas de evolución para una persona con discapacidad al igual que desconoce las instituciones que se encargan de la rehabilitación, la joven no asistido a terapias lo que incrementa el riesgo de que su discapacidad aumente, para la señora Amparo sobrellevar la discapacidad de su hijastra ha sido una situación difícil ya que no cuenta con el suficiente apoyo y orientación además que ella se siente limitada socialmente siendo una persona relativamente joven.

A través de la orientación se le sugirió como posibilidad acceder al convenio que se va a realizar con una Fundación de educación especial del municipio porque el proceso de institucionalización es a largo plazo y la joven requiere ser atendida en servicios de rehabilitación para contribuir a su integración social.

## **FAMILIA DE VÍCTOR ISMAEL TRUJILLO**

La señora Ana Ruth Manjares madre de Víctor llevo a la Secretaria en busca de orientación debido a que los vecinos maltrataban físicamente a su hijo y esta situación le era intolerable, porque no podía salir a trabajar tranquilamente de pensar que su hijo al salir a la calle sufriera algún tipo de agresión, fue así como decidió pedir ayuda con el fin de obtener un cupo en una institución que tuviera modalidad de internado.

Víctor tiene 30 años de edad y tiene retardo mental, tiene comportamientos agresivos en algunas ocasiones lo que hace que se mantenga aislado; la señora Ruth es separada y el padre no se hace cargo de ninguno de sus hijos, convive con dos hijas mayores de edad una de ellas tiene dos hijos de 3 y 1 año de edad, su hija y la señora Ruth responden por los gastos del hogar como vendedoras, viven en el barrio Porvenir en un primer piso en arriendo, la señora Ruth se le ha dificultado encontrar un lugar para vivir ya que la rechazan por su hijo Víctor.

La discapacidad de Víctor fue a causa de una fiebre muy alta que no fue atendida a tiempo, según cuenta la señora Ruth por ese tiempo vivían en el campo y no tenían acceso de forma urgente a un hospital, lo que llevo a agravarse su condición y presentar un retardo en su desarrollo mental, Víctor nunca ha estado en alguna institución de rehabilitación, lo que lo ha llevado a estar en las calles por temporadas, esto se da también porque sus hermanas tienden a rechazarlo y ante esta situación es poco lo que la señora Ruth puede hacer, a pesar de que cuentan con afiliación al Sisbén nivel 2 no acceden a los servicios de rehabilitación para su hijo.

Durante la orientación se logro hablar con una de las hermanas quien tenia mucho interés porque su hermano Víctor estuviera en un internado, porque según ellas les genera muchos problemas con los vecinos y con los demás miembros de la familia, pero se le reitero que la idea no es que Víctor continúe recibiendo rechazo porque así mismo la agresividad de él aumenta y hace que tenga poca adaptabilidad a los ambientes sociales ya sea un internado, por esto se les invito a las hermanas a compartir un poco más de tiempo con Víctor y designarle algunos oficios para que pueda sentirse que es importante para su familia y baje su agresividad, también se les recomendó fomentar el autocuidado para Víctor, porque el rechazo de la sociedad puede ser también por la apariencia que el refleja.

Con el seguimiento que se realizó se reflejó todo lo contrario a lo que se esperaba, encontrando a Víctor en la calle y con bolsas que contenían botellas plásticas al frente de su vivienda, cuando se le preguntó a la señora Ruth por la condición en que se encontraba dijo que él se rehusaba a entrar a la casa, debido a las continuas peleas con sus hermanas, contando que Víctor ha durado dos días en las calles y esto hace que su apariencia continúe descuidada.

Cuando se hablaba con la señora Ruth sobre la posibilidad de educación especial y de la importancia de generar habilidades sociales desde la familia para la adaptabilidad social, la señora Ruth comenta que sería difícil porque Víctor hoy puede estar en la casa mañana no se sabe y para ingresarlo a una institución de educación especial se requiere constancia, aspecto que no se comprometen a realizarlo, es así como continúan en la espera de la institucionalización.

## **FAMILIA DEL SEÑOR GUILLERMO MORALES**

La señora Elisinda Suárez es la persona quien se hace cargo del cuidado y atención del señor Guillermo de 80 años de edad y con discapacidad motora y visual debido a la artritis que ha sido progresiva ya que se rehúsa a asistir a controles médicos y se automedica, condiciones que lo vuelven aun más dependiente.

La señora Elisinda esta a cargo del señor Guillermo desde hace 4 años, viven en una casa ubicada en el barrio Compartir de Soacha es de propiedad de la señora Elisinda, cuenta con todos los servicios públicos pero la accesibilidad para una persona en esta condición, esto agregado a que no cuenta con colaboración ni apoyo de nadie para movilizarlo, el estado de salud de la señora Elisinda se ve afectado también su parte emocional ya que el señor Guillermo mantiene mal humorado por su enfermedad.

Solo los lazos de afecto hace que continúe con su cuidado, aunque le preocupa su estado porque cada día empeora y añadido a esto la situación económica es agobiante la señora Elisinda trabaja como vendedora y don Guillermo recibe el bono de adulto mayor. Pero por el trabajo que tiene la señora Elisinda tiene que salir parte del día y el señor Guillermo queda solo, esta situación a limitado a la señora Elisinda por lo que solicita la institucionalización.

Las experiencias que ha tenido esta familia a nivel de servicios han sido difíciles, por un lado porque cuando el señor Guillermo accede a visitar el medico, ellos no le prestan la atención necesaria – según lo que comenta la señora Elisinda – el servicio de institucionalización ofrecido por parte de la Secretaria a través del convenio interadministrativo fue negado por la fundación. Así que se le brindo información a la señora Elisinda sobre otras fundaciones que pueden brindarle orientación y el servicio que requiere.

## **FAMILIA DE PEDRO ALEJANDRO BEJARANO**

La señora Maria Ascensión Galeano es quien se hace cargo del cuidado y atención de Pedro desde hace 12 años, pero este tiempo no ha sido suficiente para que se acoplen mutuamente, por un lado Pedro desea institucionalizarse y la señora Maria manifiesta estar con problemas de salud lo que hace que no pueda continuar con el cuidado de Pedro.

La discapacidad de Pedro se debe a una intoxicación que tuvo cuando tenía 4 años de edad, generando retraso en su desarrollo mental, de habla y movilidad, su madre biológica abandono el hogar llevándose a sus otros tres hijos, quienes al igual que Pedro fueron abandonados en distintos lugares, Pedro termino interno en el Instituto Roosevelt de allí contactaron a su padre Andrés Bejarano quien convivía con la señora Maria Ascensión con quien tiene 2 hijos más mayores de edad; el I.C.B.F. le entrego a Pedro para que se hicieran cargo de él, los primeros años le hicieron entrega de una mensualidad, pero ya no la recibe.

La señora Maria se ha sentido durante este tiempo sola a cargo del cuidado de Pedro porque no recibe apoyo de ningún familiar, Pedro tiene 3 cirugías en la espalda lo que ha limitado aun más su movilidad, además las terapias que recibe en el hospital no cubren las expectativas de sus familiares.

Durante la orientación se le pregunto al señor Andrés, su padre, si realizaba actividades conjuntas con su hijo Pedro el dijo que si pero que él no colaboraba en la atención de su hijo porque siente temor de hacerle daño, en cuanto a la relación con sus hermanos al parecer es indiferente.

Pedro manifiesta su intención de institucionalizarse de nuevo para recibir terapias que le permitan un mejor desarrollo, aunque entre sus actividades diarias, trabaja como vendedor ambulante, vende dulces, a través de su trabajo puede hablar con sus amigos, pero la gente que lo conoce y le colabora comprándoles los dulces lo limitan aun más porque impiden que el tome las cosas y las ofrezca, esta situación hace que se agudice más su discapacidad.

## ACTA DE REUNIÓN CON LAS FAMILIAS

Fecha: 8 de mayo de 2006

Lugar: Sala de juntas–Secretaria de Desarrollo Social y Participación Comunitaria.

Hora de inicio: 9:30 a.m.

Hora de finalización: 11:30 a.m.

Asistentes: Anexo lista de asistencia.

Objetivo: Realizar un encuentro final con las seis familias involucradas en el proceso, para compartir experiencias de vida que les permitan el reconocimiento de su condición y contexto como inicio de la construcción de redes de apoyo familiares.

### Descripción de la sesión:

Para culminar el proceso se realizo una reunión con las seis familias, en presencia de la coordinadora del programa de discapacidad, docente y el profesional en formación, con el fin de que se relacionaran entre ellos, compartieran sus experiencias, además que las familias identificaran a la persona encargada del programa quien da cuenta del estado de los procesos en cuanto a institucionalización y educación especial.

La reunión se inicio con la presentación de la persona a cargo del cuidado y atención de la persona con discapacidad y de quienes los acompañaban contando con la presencia de una de una hermana y las niñas que son gemelas y tienen retardo mental; cada una de las personas presentaba la condición en la que se encuentra a nivel de discapacidad y la solicitud que requieren en el momento.

La profesional en formación Diana Rodríguez explico el proceso que se ha llevado a cabo con las familias y el objeto de la misma, reiterando la importancia de la labor que cada familia con la persona con discapacidad en la construcción de una sociedad más incluyente.

La profesional a cargo del programa Cerlina Molano les explica que desde la administración se esta adelantando gestiones para firmar el convenio con una de las fundaciones que brindan servicios de educación especial, el proceso se reinicia después de la “ley de garantías” dada durante el periodo electoral, es decir, en el mes de junio del año en curso; respecto al tema de institucionalización hace imperativo la realización de seguimientos a este tipo de instituciones por parte de las entidades encargadas debido a que se han presentado quejas de beneficiarios en donde manifiestan maltratos hacia las personas allí institucionalizadas y el objetivo a nivel administrativo es propender por el bienestar de la población con discapacidad y sus familias, la profesional de manera muy cordial y humana reitero su interés y su disposición frente a los casos y su atención.

Cada una de las personas que asistieron en representación de su familia y persona con discapacidad, expusieron sus inquietudes como la falta de oportunidades laborales y de acceso a los servicios ya sea de institucionalización o educación especial, por otra parte hablaron sobre la necesidad de promover habilidades desde el hogar ya que hay familias que esconden y limitan aun más a la persona con discapacidad impidiendo que desarrollen otro tipo de habilidades que propendan por su desarrollo y una sana socialización, frente a este tema surgieron posiciones debido a que las familias argumentaban que no salían con la persona en condición de discapacidad porque sentían el rechazo y el temor que generaba salir con ellos, además que los problemas de accesibilidad impiden movilizarse.

Las experiencias que fueron contadas por algunas madres cuidadoras hicieron que se reflexionara frente a la discapacidad, con el testimonio de esta madre aportando una luz de esperanza y de coraje a las demás familias ya que a través de su historia las otras familias saben que no se encuentran solas que existen aun más familias que se encuentran en una situación similar o más precaria, pero que también existen otras personas que las escuchan y están dispuestas a colaborar, pero para esto se necesita ponerse en lugar del otro, para entender la complejidad inmersa en la sociedad.

Frente a lo suscitado en la reunión, la docente Carmen Elena España se pronuncio haciendo imperativo el valor que tiene el escuchar la experiencia del otro para saber que no se esta solo que existen más familias que se encuentran en la misma situación o en condiciones más difíciles, lo que nos hace reflexionar sobre las acciones que deben ser encaminadas a favorecer y a ser más dignas la vida de las familias y las personas con discapacidad.

Después de conocer una de las problemáticas que afronta las personas en condición de discapacidad y sus cuidadores inmersa no solo en una sociedad sino en una familia indiferente, es imprescindible hacerles entrega como reconocimiento y agradecimiento de una guía instructiva que les permitiera resignificar la discapacidad, partiendo de un concepto que las familias puedan manejar y puedan divulgarlo con facilidad, haciendo énfasis en que la *discapacidad significa capacidades diferentes, necesidades especiales*, este significado se quiere que sea imperativo en las familias para que se comience a ver la discapacidad de otra forma y no como un problema que los limita y les

impide llevar una vida normal, con esta guía se volcó la atención hacia las personas que han estado inmersas en la situación, sus cuidadores, dándoles a conocer algunos de los cuidados para con ellos y para la persona con discapacidad permitiendo de cierta manera llevar una mejor calidad de vida y en algunos casos desarrollar su autonomía en la medida de las posibilidades; otros temas como los derechos ante la sociedad, las rutas de atención para inscribirse en el programa de discapacidad de la secretaria y por ultimo un directorio institucional que les permitiera avanzar en el conocimiento de oportunidades, pero no solo para ellos, sino para que también logren darlas a conocer a otras familias que se encuentran en situaciones similares.

Por ultimo, se aplico una encuesta que permitía conocer los avances y limitaciones en las familias obtenidos con el proceso de intervención, haciendo que las familias repensaran su situación y se empoderaran de los procesos haciendo parte de la solución para esto se les daba la opción de sugerir algunas alternativas que mejoraran su calidad de vida, las familias identificaron como importante el aspecto de accesibilidad y de integración laboral a partir de la capacitación y rehabilitación; además reconocieron la importancia de ser orientadas sobre la discapacidad.

Para finalizar se les reitero a las familias la importancia de cada uno se empodere de los procesos para que hagan exigibles sus derechos, a través de propuestas que salgan de su propia cotidianidad, que continúen siendo solidarios con las personas que tienen a cargo pero también con otras personas en su misma situación con el fin de promover redes, que puedan reunirse teniendo una posición crítica y lleguen a ser personas que hagan parte de las alternativas de solución.

Acuerdos y compromisos:

Desde la Secretaria de Desarrollo Social se brindará la atención necesaria a las personas que requieran información sobre el estado de los procesos.

Las familias continuaran con la atención y cuidado que la persona con discapacidad requiera y continuaran en la espera de la decisión que se tome por parte de la Administración Municipal frente a su solicitud.